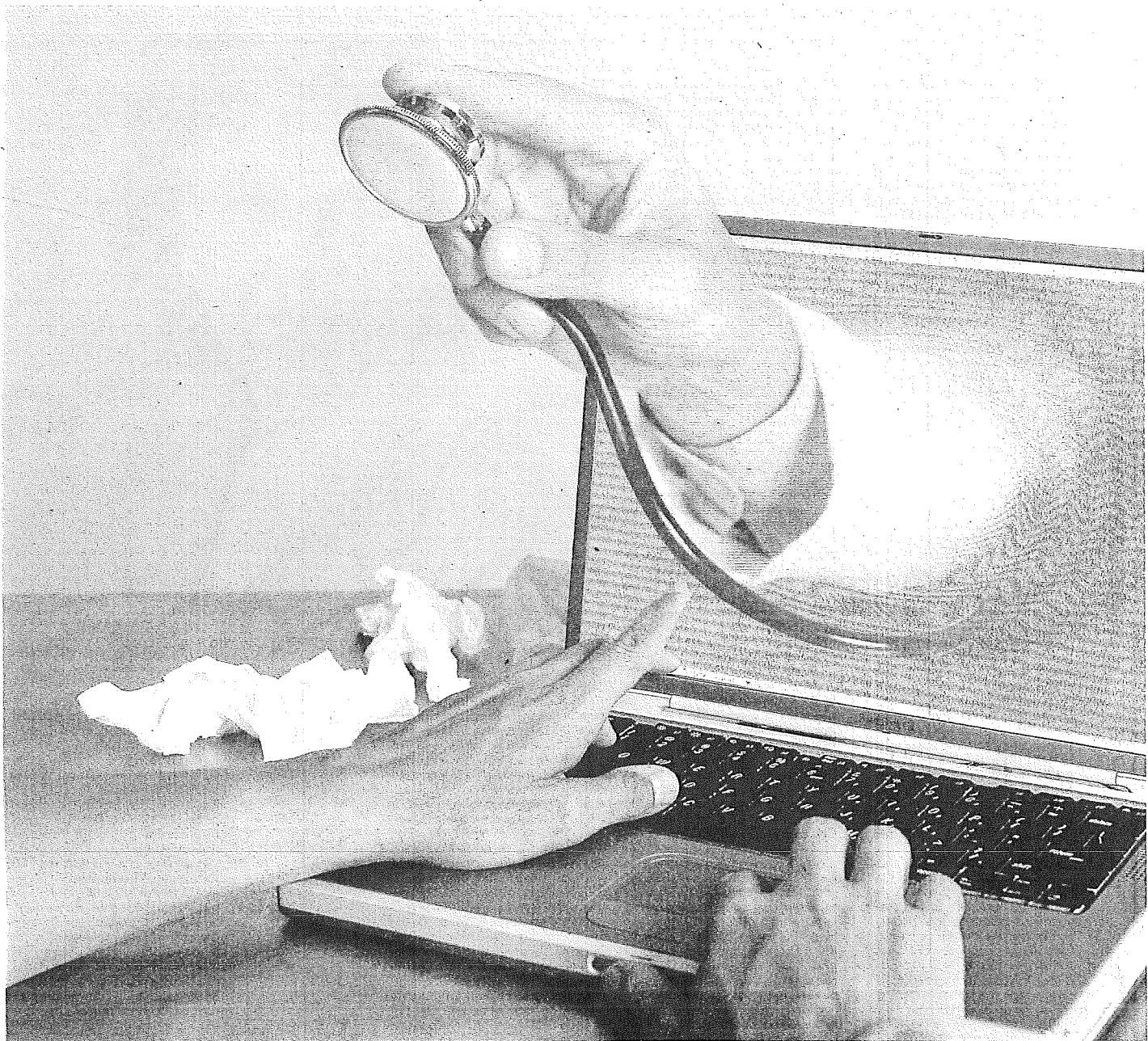


El paciente, protagonista

LOS AVANCES TECNOLÓGICOS PERMITEN QUE LOS ENFERMOS PASEN DE SER MEROS ESPECTADORES A RELACIONARSE



ELENA SEVILLANO

Un e-paciente es un ciudadano comprometido con su salud que busca información para mejorar el conocimiento y los cuidados asociados a su patología. Para ello, y para interaccionar con otras personas en su misma situación o con profesionales sanitarios, recurre a las tecnologías de la información; suelen ser crónicos o seguir un tratamiento prolongado, y su objetivo no es solo documentarse, sino tam-

bien conseguir apoyo emocional o respuestas prácticas a problemas. Miguel Ángel Máñez, subdirector económico del hospital universitario de San Juan de Alicante y autor del blog *saludconcosas*, acaba de definir la pieza central de un puzzle llamado *e-salud*, o *e-health*. Se trata de un entramado virtual que facilita a los enfermos relacionarse entre ellos, a los médicos hacer lo propio, y también crea espacios comunes, conjuntos intersección en los que pueden encontrarse. Máñez y otros expertos hablarán de

todo esto en unas jornadas sobre *e-salud* en SIMO Network.

Un buen ejemplo es el sector farmacéutico, donde el 42% de las farmacias pueden dispensar la receta electrónica, que está operativa en un 40% de los centros de salud y disponible para un 26% de la población, según datos de Red.es, empresa pública que impulsa la sociedad de la información. También destaca la implantación de la historia clínica *online* y los 37 millones de ciudadanos que podrían acceder al servicio de cita por Internet en atención

La feria ha premiado al hospital de Denia Marina Salud por el desarrollo de un sistema que incluye los datos de los pacientes y que es accesible a todo el personal asistencial.

primaria en 2009. Las cifras cuantifican los avances, pero lo que necesita la sanidad es un cambio de paradigma, según lo entiende Josep Manuel Picas, director de sistemas de información del hospital San Pau de Barcelona. "Se encuentra muy enfocada en la atención al paciente agudo", lamenta. Una persona tiene un problema grave y va a urgencias, y de allí, quizás, a una habitación de hospital, o al centro de salud, donde la curan o derivan al especialista. Se trata de un modelo del siglo pasado, de enfermedades

a de su salud

IRSE ENTRE ELLOS Y A INTERACCIONAR CON MÉDICOS Y OTROS PROFESIONALES SANITARIOS



infecciosas agudas, traumáticos o accidentes", argumenta. En paralelo, los avances médicos, la mejorará en la prevención y los tratamientos domiciliarios han hecho que affore otro perfil: el paciente crónico.

Con lo que volvemos al principio, a ese diabético o afectado de cáncer cuya atención en el día a día se le sale por las costuras al sistema, pero que encuentra su hueco en Internet, proveedor de información sobre autocuidados y paño de lágrimas. En Estu-

diabetes.com, red social con más de 16.000 usuarios registrados en Estados Unidos, siempre hay alguien que responde a preguntas sobre los efectos secundarios de una medicina o sobre problemas con la bomba de insulina en el control de seguridad de un aeropuerto. "Tienen el apoyo que solo otras personas que han vivido algo parecido pueden brindar", escribe por e-mail su fundador, Manny Hernández. "Un paciente informado tiene la capacidad de tomar su salud en sus

manos; esto no implica que los médicos pasen a un segundo lugar, sino que los enfermos se convierten en parte de un equipo del cual antes solo recibían instrucciones", matiza. Relaciones más de igual a igual que, con más o menos reticencias, los profesionales sanitarios están empezando a asumir.

Máñez aconseja a los ciudadanos "no tener miedo de consultar, pero sí un poco de respeto, y contrastar la información con el profesional sanitario". El economista y bloguero cree que hay mucho paciente 2.0 dentro del armario. "Aún existe un cierto temor a reconocer ante el médico que se consulta Internet". Admite que en España, "con un sistema sanitario mayoritariamente público y gratuito, y una cultura que ve la enfermedad como algo íntimo", puede ser difícil poner en marcha redes que comparten experiencias. Pero la necesidad hace que aumente su número.

El Foro Español de Pacientes aglutina a asociaciones de afectados por cualquier tipo de patología y ofrece contenidos prácticos, científicos, también sobre las TIC. A la hora de usar Internet, su presidente, Albert Jovell, recomienda vigilar la calidad de las fuentes de información, entender que son casos generales y no una historia clínica particular, no extrapolar de forma literal la experiencia de otros y estar alerta contra testimonios interesados y la venta fraudulenta de servicios o productos.

En 2005 se celebraron en Almería unos talleres de atención a cuidadoras (porque son ellas en la mayoría de los casos) de enfermos de alzhéimer. Las mujeres se reunían dos días a la semana para hablar de cosas que las demás comprendían. El problema surgió al volver a casa y sentirse solas. La enfermera que las guaba, Maite Martínez Lao, pensó en establecer una red de apoyo online que las ayudara en todo momento, aunque solo fuera para desahogarse. Fue el germe de la Red de Cuidadoras y Cuidadores, que se gestiona desde el pequeño pueblo almeriense de Abla y atiende a usuarios de toda España y, cada vez a más, de Latinoamérica. Que se informan, se forman y generan conocimiento: cómo manejar una sonda o cómo detectar un ictus. La Red tiene pendiente una evaluación formal, pero la intuición es que solucionaba el médico ahora se arreglan desde casa.

«Frecuentemente menos el centro de salud el paciente 2.0?» Máñez responde que, sin haber estudios concluyentes, se puede decir que las personas resuelven con autocuidados cuestiones por las que otros se plantarían en la consulta. Picas menciona investigaciones (ninguna en España) que arrojan un descenso de entre el 10% y el 30% en las visitas.

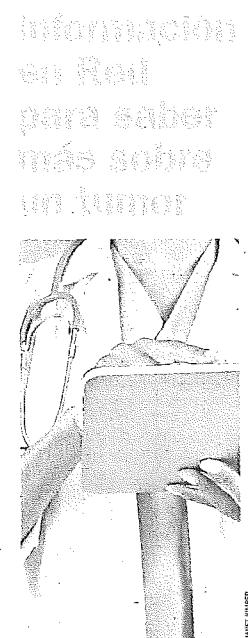
«Y más ahorro para la sanidad?» «Puede contribuir a reducir gastos al liberar presión, pero yo

el 2.0 lo relacionaría más con la calidad de la información que recibe el enfermo», contesta Picas. Pone como ejemplo de calidad una web holandesa sobre el cáncer de mama, una de las mejores experiencias que conoce. Este portal plantea una serie de preguntas a las usuarias y, según las respuestas, ofrece guías más personalizadas en cada caso. El proyecto holandés ha sido promovido por los hospitales de aquel país. Y es uno de esos conjuntos intersección que se mencionaban al empezar este reportaje, un entorno virtual que permite la interacción entre quienes atienden y quienes son atendidos.

En España hay iniciativas de este tipo por parte de algún gobierno autonómico y de alguna mutua», tercia Picas, pero más por convencimiento personal de quien decide que porque existe un clima político que potencie y acelere el proceso. Echa en falta un plan nacional de sistemas de información que allane la interconectividad entre comunidades. Para que, por ejemplo, los médicos pudieran comunicarse con sus pacientes por correo electrónico. Una opción que ahora mismo no es posible de forma oficial porque supone lanzar flujos de información sensible en un entorno no seguro. A pesar de ello, hay facultativos que lo hacen porque consideran que mejora su trabajo. Necesitamos una "toma de conciencia por parte de las personas con capacidad de decisión de que el modelo de atención sanitaria ha cambiado y por ello deben promover el uso de tecnologías, incluido el 2.0», concluye.

Dentro de estas jornadas del SIMO, José Manuel Freire, jefe del departamento de salud internacional de la Escuela Nacional de Sanidad (Instituto de Salud Carlos III), coordina la ponencia titulada *Retos del sistema nacional de salud*. En ese análisis general sobre la supervivencia y futuro de la sanidad pública, la tecnología se plantea como la clave para facilitar la gestión clínica y la interacción con los pacientes. «Muchos médicos tienen blog e intentan acercarse a sus enfermos por medio de las TIC», según constata Freire. Para otros supone un problema, añade. «Estamos en la transición de un mundo que se va y otro que acaba de llegar», describe. A un lado de la mesa, de la consulta, queda que los pacientes (población mayor en muchos casos) dispongan de acceso a Internet. Al otro, el estamento sanitario ha de asumir que el diálogo debe sustituir al monólogo; y la negociación —usted debería hacer esto porque así conseguiría lo otro—, a la imposición: usted ha de hacer esto y lo otro.

«No hay nada nuevo bajo el sol», apunta Freire, citando a Platón: «En sus *Diálogos*, habla del médico de hombres libres, que dialoga con ellos. Mientras que el de los esclavos es el que ordena». ¿Qué queremos en la sanidad española? La elección parece bastante sencilla.



«Las tecnologías de colaboración, las redes sociales y las redes de conocimiento están revolucionando el mundo de la empresa, el consumo, y también están teniendo una gran penetración en el mundo sanitario, y en concreto, en la atención especializada que se presta en nuestros hospitales», tercia Manuel Pérez Vallina, subdirector de informática del hospital general universitario Gregorio Marañón. Desde aquí se ha alumbrado una iniciativa, en colaboración con la Dirección General de Sistemas de Información Sanitaria del Servicio Madrileño de la Salud, para ayudar a los comités de tumores. La red social se concibe como un gestor de conocimiento, de acceso privado para profesionales, que permite el estudio, análisis y revisión previa de los casos que se tratarán en las reuniones multidisciplinares del comité. La idea es unir la información de la historia clínica con los comentarios y reflexiones de los especialistas implicados. Un objetivo asistencial cuyo uso «se ha extendido también a otros entornos, ya que genera un repositorio seguro y protegido de datos clínicos reales, para su utilización en formación y docencia», dice Pérez Vallina.